

# Informationsblatt FAIR-Studie

## Hintergrund:

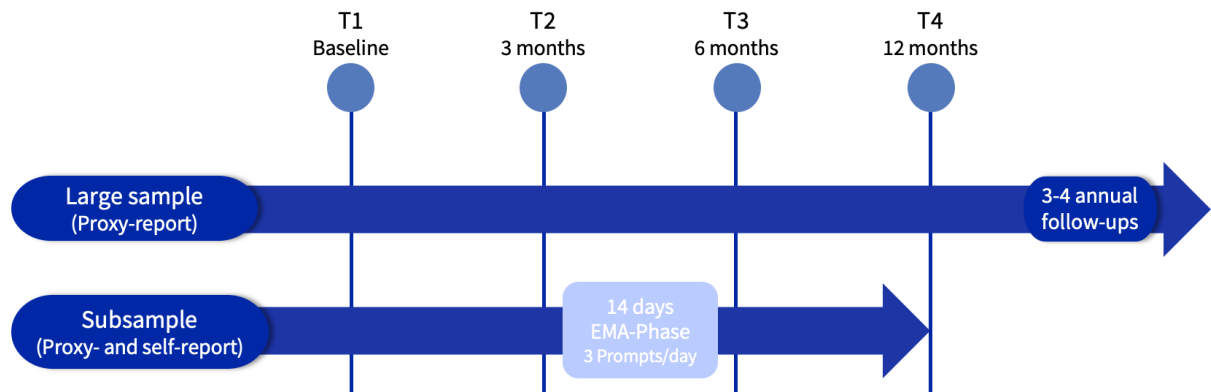
Seltene Krankheiten stellen Familien vor enorme psychische und soziale Herausforderungen, die oft durch langanhaltende Ungewissheit geprägt sind. Die Studie untersucht die familiäre Anpassung und Beziehungsdynamik aus einer systemischen Perspektive.

## Zentrale Fragestellungen:

- Wie individuelle, kognitive und familiäre Faktoren die psychische Gesundheit von Kindern und Eltern über vier Wellen beeinflussen.
- Welche wechselseitigen Einflüsse zwischen der psychischen Gesundheit des Kindes und der Eltern bestehen, welche Rolle individuelle und dyadische Muster für die Familienanpassung spielen und ob diese Prozesse je nach Art der kindlichen Einschränkung (somatisch vs. kognitiv) variieren.
- Wie tägliche kognitiv-emotionale Prozesse bei Eltern von Kindern mit RDs verlaufen, erfasst durch hochfrequente Alltagsmessungen (EMA) und ob diese Prozesse je nach Art der kindlichen Einschränkung (somatisch vs. kognitiv) variieren.

## Inhalt und Ablauf der Studie:

Die Studie kombiniert ein longitudinales Design über 12 Monate mit einer zweiwöchigen hochfrequenten Alltagsmessung (EMA).



## Studiendauer:

- Rekrutierungszeitraum: April 2026 – April 2027
- Teilnahme: Hauptstudie über 12 Monate, gefolgt von drei jährlichen Follow-ups
- Einschlusskriterien: Kinder und Jugendliche (0–18 Jahre) mit einer seltenen Krankheit sowie deren primäre Bezugspersonen, die im gemeinsamen Haushalt leben.

## Verantwortlichkeiten:

Projektleitung:  
Prof. Dr. Markus Landolt,  
markus.landolt@kispi.uzh.ch

Studienkoordination:  
M.Sc. Sarah Jenny,  
sarah.jenny@kispi.uzh.ch